Les mots qui font peur…
mais qu'il faut utiliser.

(un message qui m'aurait épargné bien des souffrances si je l'avais entendu quand j'avais 15 ans, parce que j'aurais fait des choix de vie plus judicieux si j'avais su ces choses)

Quand on est une personne qui a des déficiences et donc des incapacités, il est important de comprendre la différence entre l'autonomie et l'indépendance.

Être **autonome**, c'est être capable de faire les choses par soi-même. Par exemple, si je suis autonome au niveau de mon alimentation, je suis capable de faire l'épicerie et de cuisiner mes repas. On dit aussi qu'une personne est autonome si elle est capable de vivre seule dans son logement.

Être **indépendant**, c'est être en contrôle de comment les choses sont faites. Je peux être indépendante même si je ne réussis pas à faire les choses moi-même ou si j'ai besoin de soutien pour les faire. Ce qui détermine l'indépendance, c'est la souveraineté de la personne sur sa vie. Par exemple, je peux être indépendante au niveau de mon alimentation même si je ne réussis pas à cuisiner des repas. Je pourrais choisir d'acheter des repas préparés ou d'embaucher une personne pour me cuisiner des repas, pourvu que ma situation financière me le permette. Je peux aussi être indépendante au niveau de ma capacité à vivre sans mes parents, même si je ne suis pas capable de vivre seule. Je pourrais choisir de vivre avec des colocataires, en famille d'accueil ou en logement semi-autonome. Pourvu que je sois réellement libre de choisir la solution qui convient le mieux à mes besoins et à mes désirs, je suis indépendante.

Quand nos parents et nos intervenants disent qu'ils veulent nous voir autonomes, en fait ils confondent autonomie et indépendance. **Ce qu'ils espèrent vraiment pour nous, c'est que nous ayons comme eux la capacité de choisir notre vie en fonction de nos besoins et de nos désirs.** Sauf que nous avons des déficiences et donc des incapacités. Alors pour nous, cette souveraineté sur notre vie, ça ne peut pas passer par l'autonomie. Dans certaines choses oui nous pouvons être autonome, là où nous n'avons pas de déficiences. Mais pour les choses pour lesquelles nous avons des déficiences et donc des incapacités, l''autonomie est impossible. Nous ne pouvons pas faire comme eux et « nous débrouiller tout seul pour tout ». En fait, même eux, ils ne font pas tout. Ils font réparer leur voiture par le mécanicien. Ils font couper leurs cheveux par la coiffeuse. Etc. Mais ils se font croire qu'ils font tout par eux-mêmes.

Mais considérons seulement les choses que nos parents et nos intervenants sont capables de faire par eux-mêmes, comme vivre seul dans sa maison, cuisiner ses repas, faire le ménage, etc. Si vous n'arrivez pas à faire ces choses sans soutien, à cause de vos déficiences, vos parents et vos intervenants vont dire que vous n'êtes pas autonome et donc vous ne pouvez pas quitter le domicile familial, à moins d'aller vivre dans une famille d'accueil ou une ressource quelconque. Mais c'est faux. Ils confondent autonomie et indépendance. C'est factuellement vrai que vous vivez avec des déficiences et que ça va vous obliger à accepter que vous aurez besoin de soutien tout au long de votre vie. Mais si du

soutien adéquat est disponible, vous pouvez vivre de manière indépendante, en choisissant les formes de soutien qui répondent à vos besoins et à vos désirs.

Le problème n’est donc pas que nous soyons incapables de faire certaines choses. Le problème est que la société tient pour acquis que tous les individus sont capables de faire certaines choses sans soutien. Par exemple, la société a décidé que si tu n’es pas capable de faire ton ménage, de cuisiner tes repas et plusieurs autres tâches, tu n’as pas le droit à l’indépendance. La société a décidé que si tu as besoin de soutien pour ces tâches, tu dois te contenter de l'unique solution de soutien qu’elle t’impose.

Et c’est pour ça que vos parents et vos intervenants vous poussent autant à devenir autonome, même si c’est impossible à cause de vos incapacités. Ils vous poussent à essayer d’être capables de faire des choses impossibles parce qu’ils savent que si vous n’y arrivez pas, vous allez être obligé de vous contenter des solutions de soutien que la société va vous imposer. Et ils savent que ces solutions de soutien sont dans le meilleur des cas de qualité douteuse. Et ils ne veulent pas ça pour vous, alors ils se racontent que vous n’avez pas d'incapacités et donc que vous êtes capables de réussir des choses qui sont en fait impossibles pour vous ou insoutenables sur le long terme sans vous épuiser.

Le premier obstacle à l’indépendance, c’est donc l’absence d’options de soutien pour les personnes en situation de handicap. La société offre une seule forme de soutien pour telle incapacité et toutes les personnes qui ont cette incapacité doivent se contenter de cette forme de soutien.

Le deuxième obstacle à l’indépendance, c’est carrément le capitalisme. Le capitalisme est basé sur le postulat que chacun des individus est capable de travailler à temps plein. Il considère aussi qu’en gros les individus sont interchangeables. Ces deux postulats sont erronés bien sûr. D’après la société capitaliste, les personnes handicapées ne devraient pas exister, alors elle n'en tient tout simplement pas compte, ignore cette variable dans sa planification et son organisation.

Dans une société capitaliste, tu ne peux pas être indépendant, être en contrôle de comment les choses sont faites, si tu n’as pas d’argent pour payer. Mais beaucoup d’adultes autistes n’arrivent pas à travailler ou pas suffisamment pour payer les services dont ils ont besoin. Et c'est ainsi qu'ils se retrouvent piégés dans la dépendance au support soit avec un ou des proches aidant(s) soit avec un ou des aidant(s) professionnel(s) de l'état. Et cela explique en grande partie pourquoi tant d'adultes autistes restent dans des relations très abusives, ils ne peuvent s'en extirper, parce que même si cet aidant agit abusivement ou violemment, la personne autiste n'a pas le luxe de se priver du soutien que l'aidant lui apporte pour pallier ses incapacités. Si la personne autiste avait de multiples options de soutien, elle serait indépendante et ne se retrouverait pas coincée dans des relations abusives personnelles ou d'aide professionnelle.

Du point de vue de la société capitaliste, les personnes qui ont des incapacités, qui "sont handicapées", sont donc un fardeau. En effet, elles ne réussissent pas à produire autant d’argent que les autres et en plus elles ont besoin de soutien pour y parvenir. C’est pourquoi au fil du temps, les mots handicap, handicapé, déficience et déficit se sont vu attribuer une connotation négative et moralement mauvaise. Tu es un mauvais individu de la société capitaliste, puisque tu ne produis pas autant que les autres et tu n’es pas interchangeable avec tes collègues.

Pourtant, les mots **handicap**, **handicapé**, **déficience** et **déficit** décrivent tout simplement des *états de fait*. J’ai une déficience de mémoire de travail, qui entraîne un déficit au niveau du calcul mental, qui

entraîne une incapacité à compter la monnaie, qui entraîne une situation de handicap quand paye des achats en argent comptant ou les journées où je devais travailler à la caisse quand j'étais commis de quincaillerie. Est-ce que c’est mal que je ne réussisse pas à compter la monnaie? Bien sûr que non. C’est un fait. *Un fait ce n’est ni bien ni mal*. On peut avoir une opinion au sujet d’un fait. Cette opinion peut être favorable ou défavorable. Mais le fait en soi n’est ni bien ni mal.

Et en plus, maintenant qu'il y a d’autres options de paiement qui n’exigent pas que je compte la monnaie, je ne suis même plus en situation de handicap pour faire mes achats. Quand j'étais enfant, la seule option de paiement était l’argent comptant et donc j'étais régulièrement en situation de handicap.

C’est ce que le modèle social du handicap dit : la situation de handicap se produit par l’interaction :

1. d’une incapacité médicalement constatée de la personne
   et
2. des caractéristiques de son environnement naturel, matériel, humain et économique. Je veux faire une mise en garde.

Certaines déficiences sont plus difficiles à pallier, même avec de grands efforts. Le modèle social est donc imparfait, car il exclut la possibilité que certaines déficiences ne puissent être palliées faute de ressources suffisantes ou faute de possibilité de la réalité physique ou socioaffective.

Je milite donc pour que l’on redonne leur valeur factuelle aux mots handicap, handicapé, déficience et déficit. Ces mots ne devraient pas être offensants, dégoûtants ou repoussants. Ces mots devraient pouvoir être utilisés par les personnes qui ont des déficiences pour parler de leurs besoins de soutien. En donnant une valeur morale mauvaise, à ces mots, la société capitaliste a effacé toute possibilité pour les personnes handicapées de nommer leurs difficultés et leurs besoins sans subir la honte et la culpabilité.

Ce qui convient très bien à la société capitaliste, car **un besoin qui ne peut être nommé est considéré comme inexistant**. **Et une personne qui a un besoin auquel on a attribué une valeur morale négative ne peut pas demander de soutien en lien avec son besoin, puisque le simple fait de nommer son besoin fait d’elle une mauvaise personne.** Et je ne veux pas être une mauvaise personne.

Je revendique le droit d’exister dans cette société avec mes déficiences et mes besoins de soutien.

Je revendique le droit d’exister dans la dignité en tant que personne handicapée.

Licence

Attribution - Pas d’Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)

Il s'agit d'un résumé lisible par l'humain (et non d'un substitut) de la licence. Pour le texte officiel de la licence, voir : https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode

Vous êtes autorisé à :

- Partager — copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats
- Adapter — remixer, transformer et créer à partir du matériel

L'Offrant ne peut retirer les autorisations concédées par la licence tant que vous appliquez les termes de cette licence.

Selon les conditions suivantes :

- Attribution — Vous devez créditer l'Œuvre, intégrer un lien vers la licence et indiquer si des modifications ont été effectuées à l'Oeuvre. Vous devez indiquer ces informations par tous les moyens raisonnables, sans toutefois suggérer que l'Offrant vous soutient ou soutient la façon dont vous avez utilisé son Oeuvre.
- Pas d’Utilisation Commerciale — Vous n'êtes pas autorisé à faire un usage commercial de cette Oeuvre, tout ou partie du matériel la composant.
- Partage dans les Mêmes Conditions — Dans le cas où vous effectuez un remix, que vous transformez, ou créez à partir du matériel composant l'Oeuvre originale, vous devez diffuser l'Oeuvre modifiée dans les mêmes conditions, c'est-à-dire avec la même licence avec laquelle l'Oeuvre originale a été diffusée.

Pas de restrictions complémentaires — Vous n'êtes pas autorisé à appliquer des conditions légales ou des mesures techniques qui restreindraient légalement autrui à utiliser l'Oeuvre dans les conditions décrites par la licence.